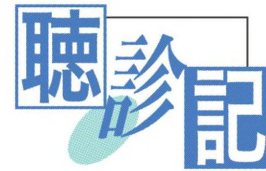


## 小児神経⑪



澤石 由記夫

医師になって3年目、小児神経の専門的研修を鳥取大学脳神経小児科で開始した。秋田では指導医の下で患者を診ていたが、ここでは主治医として患者を診るようになった。主治医は担当患者の全てにおいて決定権を持ち、最終的責任を負う立場だった。一方で週2回の全体カンファレンスと教授回診があり、その場で厳しいチェックを受けた。

ある日、ダウン症の赤ちゃんと私が入院し、私が担当した。心臓病などの重篤な合併症はなく、一時は順調に経過していた。しかし、風邪をひいてから呼吸が苦しくなり、ミルクを飲めなくなった。点滴し、酸素を投与する必要があった。レントゲン写真で肺炎は認められなかった。

心臓専門医に診てもらったら、肺高血圧症と診断された。ダウン症に合併しやすい疾患で、風邪をひいたりすると急に状態が悪くなる。根本的治療はなく、対症療法をして感染の改善を待つしかなかった。幸い2週間ほどで状態は良くなり、退院した。退院

## 命、どうやって輝かせる

の日、父親ときょうだいを迎えに来た。両親は再婚で共に連れ子があり、きょうだいは合わせて6人いた。

退院してから2カ月後、再びその子の状態が悪くなった。母親は「入院でなく外来で治療してほしい」と言った。他の子どもたちの世話をしなければいけないから、と訴えてきた。しかし私が重篤であることを力説すると、母は渋々入院を承諾した。この時も短期間で退院することができた。

その数カ月後、3度目の入院が必要となった。今度は母親と父親と一緒に訪れた。母親は「親が付き添わなければならないなら入院はできない。このまま家で見たい」と言った。

私は「入院しなければ命

に関わる」と説いた。すると父親が口を開いた。「私らの子どもはこの子だけではない。家に連れ帰って死んだとしても、それはこの子の寿命で、仕方がない。家族みんなでみとるから、家に返してほしい」

私は言葉を失った。入院させる以外の選択肢は考えられなかった。強引に両親を説得し入院させた。それから間もなく、その子は白血病になった。私は付き添いなしで白血病の治療をしてくれる医療機関を探し、その子は他県の病院に転院した。1カ月後、その子は家族にみとられることなく亡くなった。

私は医師として正しい判断をしたと思う。しかし、あの子や、あの家族を幸せにしたとは思えない。限られたあの子の命を、最大限に輝かせるにはどうしたら良かったのか。医師という枠にとらわれていたら、答えは見つけられないと思った。

(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

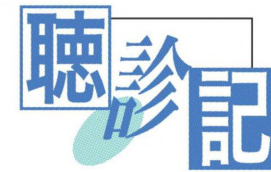
医師になって3年目、私は、鳥取大学脳神経小児科で小児神経学の研修をしていた。ある日、深夜に医局長から電話があった。これから病理解剖があるので集まるように、とのことだった。

急いで医局に行くと、何人かの医師が集まっていた。事の詳細を聞かされた。亡くなったのは、神経セロイドリポフスチン症という極めてまれな疾患の女性患者だった。予後不良な進行性疾患で、長らく自宅療養をしていた。年齢は20歳ほどだが、この疾患では長生きした方とのことだった。

他の病院で亡くなり、病理解剖のため搬送されてくるものと思った。しかし、亡くなったのは自宅とのことだった。親から「娘が亡くなったので解剖してほしい」と主治医に直接電話があったと聞かされた。

患者が亡くなることは医師にとって最も悲しいことだ。その死を無駄にせず、医学の発展に寄与するために病理解剖を勧めることが

## 小児神経⑫



澤石 由記夫

## 患者家族と向き合う

医師には求められている。しかし、実際に患者が亡くなった直後に、家族から解剖の同意を得ることは難しい。それゆえ、自宅で亡くなった患者の家族から解剖してほしいと申し出があることなど、私には思いも寄らないことだった。

連絡を受けてから解剖が始まるまで、2時間ほど待った。真夜中にもかかわらず、教授はじめ、脳神経小児科の全スタッフが解剖室に集まった。患者は大学から1時間以上離れたところに住んでいた。地元の医師に死亡診断書を書いてもらって、自家用車ですぐに連れてきたのだ。そうまでして解剖してほしいと思った理由は何なのか、知りたか

った。

10年以上前にその患者は確定診断を受け、主治医からは原因不明で治療法はない、と言われた。日々できることをしっかりと積み重ねていくように、と指導された。家族は絶望の中、主治医に頼るしかなかった。

患者の症状は家族の願いと関係なく進行した。口から食べられなくなり、寝たきりとなった。そのつど主治医は、できること、すべきことを助言した。

諦めることのないその姿を見て家族は、この先生は病氣と闘っているのだと思った。そして娘が亡くなった後も、この不治の病と闘い続けてほしいと願い、娘の遺体を託したのだった。

小児神経科医は原因不明の疾患や、治療法がない疾患を診ることが多い。この病理解剖を目の当たりにして私は、難治疾患の患者家族とどう向き合っていくべきかを教えられた。

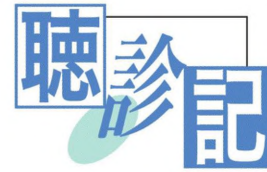
(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

私が研修した鳥取大学脳神経小児科は、病床数がわずか10床だった。しかし検査や短期治療が中心だったのでベッドの回転は早く、いつも満床だった。私は病棟医として2〜3人の患者を担当した。週2回、病棟カンファレンスと教授回診があり、その前日、病棟医は徹夜で準備をするのが常だった。

10床の入院ベッドのうち、個室の2床は開かずのベッドになっていた。2人の患者は全く違った疾患だが、ともに人工呼吸器を外せない状態だった。当時、自宅で人工呼吸器を使用することは、医療保険の対象外だった。そのため長期人工呼吸管理の患者は、そのまま入院を継続するか、自費で人工呼吸器を買って家に帰るか、いずれかの選択しかなかった。しかし、高価な人工呼吸器を買える家は限られた。仮に呼吸器が買えても、家族だけで見ることは困難を極めた。

脳神経小児科に長期入院中の2人も、家に帰ること

## 小児神経⑬



澤石 由記夫

ある時、主治医は「前回と変わりありません」と、一言だけ教授に告げた。すると少しの静寂の後、教授は「この人形、なかったよね」と言った。「あれ、どうでしたっけ」と主治医は答えた。

教授は続けた。「気が付きませんでしたか。回診のたびに、何か一つ変わっていますよ。このかわいい人形は、今日の回診のために親御さんが準備したのでしよう。ささいなことだけれど、親の気持ちを感じませんか」

回診が終わった後、主治医と私はその子の母に人形のことを尋ねた。母は「はい。教授回診のときには、いつも少し違うようになっています。いろいろな先生に診てもらって、何か新しいことがあればと思って」と答えた。教授だけがそんな親の思いに気付いていたのだ。主治医と私は互いに顔を見合わせ、未熟さに赤面した。

(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

## 小さな変化も見逃さず

ができるという見込みはなかった。そのうちの1人は重度の仮死で生まれた男子だった。意識も自発呼吸もほとんどない状態が1年近く続いた。

その間、母がずっと付き添った。父は仕事帰りに息子の部屋を訪れた。週に1度、仕事が休みの日には父が付き添いを代わった。家族3人のときには、両親がわが子に笑顔で話し掛けていた。その様子は、幸せな普通の家庭と変わらなく見えた。

同僚の医師がその子の主治医だった。教授回診のたびに、主治医は何を教授に話すべきか悩んだ。数日前と患者の状態はほとんど変わらなかつた。

## 小児神経⑭



澤石 由記夫

小児神経の研修を鳥取大学脳神経小児科(脳小)でしている時、私は溺水後遺症の男の子を受け持った。

3歳になるその子は事故に遭う前、祖母に日常の面倒を見てもらっていた。事故の日もいつも通り、2人は自宅で過ごしていた。

孫が部屋で遊んでいるのを確認し、祖母は家事に取り掛かった。一段落して部屋に戻ると孫の姿がなかった。家中捜しても見つからず、もしやと思って池がある裏庭へ祖母は走った。そこで浮いている孫の姿を発見した。

その子は救急病院に搬送され一命を取り留めたが、重度の脳障害が残った。寝たきりで食べることができず、鼻からチューブを通して胃の中へ流動食が入れられた。呼吸状態が不安定なため、気管切開となった。

家族は主治医から「回復の見込みがない。このまま自宅で療養するように」と勧められた。しかし家族は諦め切れず、少しでも回復してほしいと専門施設への転院を望んだ。主治医は希望に添い、脳小へ紹介する

# やり尽くし、障害を受容

ことにした。

その子は一人っ子で、両親と祖母の5人家族だった。私が回診に行くとき添っている祖母は孫の手足をさすったり、耳元で話し掛けたりしていた。母親は仕事帰りに立ち寄り、反応のないわが子にも、今までと同じように笑顔で接していた。私は家族の回復への強い願いを感じながら、種々の検査を行った。しかし結局、回復の見込みがないことを確認するだけで、何の希望も与えることがなかった。

ある日、母親から相談があった。米国に行ってドーマン法を受けたいとのことだった。ドーマン法は米国で考案された訓練法。日本でも、著名な競馬の騎手がこれを受け、落馬による脊

髄損傷から奇跡の回復を遂げたとのことで話題になっていた。

私はドーマン法でこの子が良くなるとは思えなかった。しかし、親のかすかな希望を否定することはできず悩んだ。そこでドーマン法を行っている神戸の施設に紹介状を書き、まずは親に、行って話を聞いてもらうことにした。

数日後、神戸から戻った母親は穏やかな表情でこう話した。「ドーマン法は諦めます。家に帰って、家族みんなで見ます」。母親は「やれることは全部やったよ」とわが子に言いたかったのではないかと思った。わが子に納得してもらうまでは、前向きな気持ちになれなかったのではないか。

親が子どもの障害を受容する過程は容易ではない。小児神経科医としての本当の仕事は、親に事実を告げた後から始まるのだと思っ

た。  
(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

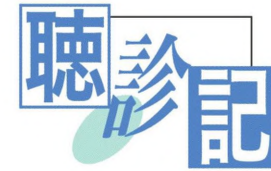
私が小児神経の研修をした鳥取大学医学部付属病院には小児病棟が40床あり、うち30床が小児科用で、10床が脳神経小児科（脳小）用だった。医師はそれぞれの担当に分かれていたが、看護師は共通で、週ごとに小児科と脳小の担当が入れ替わった。小児科に入院している子どもたちの多くは話すことができたが、脳小の子どもたちはほとんど話すことも、歩くこともできなかった。

看護師は、見た目では小児科も脳小も区別なく、子どもたちに対応しているようだった。しかしナースセンターでの看護師の会話からは、多くの看護師が脳小より小児科の担当を望んでいることが感じ取られた。

私は秋田での初期研修のころから、時間があればなるべく患者の近くで過ごすようにしていた。脳小での研修中も、自分の受け持ち患者に看護師が対応しているとき、私は可能な限り手を貸すようにした。特に、看護師が必ずしも喜んで脳小の子どもたちを見ているわけではないと知ってから

## 小児神経⑮

# 看護師の言葉、今も胸に



澤石 由記夫

は、看護師を手伝うことが多くなった。看護師からは「先生、助かるわ」と感謝され、いつしかそれが快感にもなっていた。

ある日、看護師の異動で新しい主任看護師が小児科病棟にやってきた。小柄で明るく、しゃきしゃきと仕事をこなす人だった。特に脳小を担当しているときには喜々として動き回っているように見えた。

その主任が来て間もなくのころ、私はいつものように回診後、担当の子どものところへ行き、付き添いの親と一緒に着替えを手伝っていた。そこへ主任がやってきた。私は「ありがとうございませう」と言われるものと思っていた。しかし、意外な言葉が私に発せられた。「先生、何をしている

のですか！ 私の仕事を取らないでください」

感謝されるどころか、叱られてあせんとしている私に主任は少し優しい口調で言葉を続けた。「私、脳小の子どもたちを見るのが楽しみなんです。医師の手伝いや注射の準備をするのも大事だけど、こっぴょうて患者さんと直接接している方がずっと楽しい」。そして最後に語気を強めてこう言った。「先生、看護師の手伝いをする時間があったら、医局に帰ってほしい。勉強してください。この子どもたちの治療法を早く見つけてあげてください！」

怒られてこれほどうれしく思ったことはなかった。25年以上も前の遠い思い出だが、忘れてはならない医師の使命を再認識させられた。現在も目の前の患者の対応に終わっている自分に気付いたとき、あの主任の声が聞こえ、私を叱咤激励してくれる。

（さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市）